

TSK 141号 いわてなんれん

【例年より早い桜の開花】
皆さんお変わりございませんか？
今年はずいぶん早く桜の開花が例年より2〜3週間も早いそうです。この原稿を書いている3月30日のニュースで奥州市の水沢公園の桜も開花したというテレビの画面を見ると、すでに3分咲きほどになっていました。この「なんれん」が届くころには皆さんの地域では満開になっているところもあるのではないかと思われるかもしれません。いや散り始めているかも知れませんね。桜が満開の4月に雪が降ったことは記憶がありません。

すが、岩手で3月に開花したということは記憶にありません。これも地球温暖化の影響でしょうか。

花の咲く時期はともかく、どんなに厳しい冬であっても必ず春が来て花が咲き、木々が芽吹き、山々が萌えるさまを見て、人々はホッとして勇気をもったり明るくなったりするものだと思います。

しかし世界を見てみるとウクライナや独裁政治下で非民主主義化の人々は、花々や若芽を見る余裕もないのではないかと想像すると、とても悲しくなります。世界中の人々が花や木々

編集者
一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会
〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド岩手内
発行者
東北障害者団体定期刊行物協会
〒980-0874 宮城県仙台市青葉区角五郎 1-12-6
頒価 100円

の若芽に目を向けることができる平和で穏やかな社会になればと祈るばかりです。難病連の活動も花や木々ようにたゆまなく、それでいて休むことなく、自然に活動できるように頑張りたいと思っています。

RDD（世界希少・難治性疾患の日）のイベントを3月11日に開催しました。佐々木千春さん（多発性硬化症）と高山仁志さん（もやもや病・高次脳機能障害）による講演と、また高山さんの素晴らしいヴァイオリン演奏と彼の仲間オカリナ演奏、ピアノの演奏が行われました。その演奏には参加された

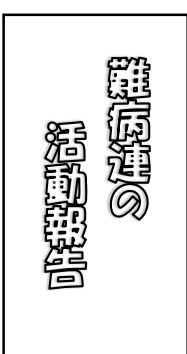
すべての皆さんの心に響いて感動したと思います。

その様子をリモートで難病連として初めて配信し、5人に参加していただきましたが、手違いで音声が届かないという失態をしてしまいました。参加した皆さんにお詫び申し上げます。次回からはこのようなことがないように頑張ります。

5月20日（土）に行われる難病連総会の後にまた演奏をお願いいたしましたので、ご期待ください。

代表理事

佐藤 邦夫



○難病相談支援センター
運営協議会
日時…2月16日（木）

会場…ふれあいランド岩手
第一・第二会議室

○県南交流会

日時…3月8日（水）
4月12日（水）
10時〜12時

会場…奥州市水沢地域
交流館アスパ

ORDD in

いわて2023

日時…3月11日（土）
会場…ふれあいランド岩手
ふれあいホール
Zoom

RDD（世界希少・難治性疾患の日）のイベントを3年ぶりに会場で開催いたしました。今回は『障害をありのまま受け容れて』というテーマで患者さんによる講演と演奏会を行いました。

前半は佐々木千春さん（多発性硬化症）と高山仁志さん（もやもや病・高次脳機能障害）による講演が行われまし

た。佐々木さんは「運のいい私」、高山さんは「ヴァイオリンと出会って」と題して自身の体験をお話しされました。後半は高山さん率いるバンド『ホコ・ア・ホコ』による演奏会が行われました。ヴァイオリン、ピアノ、オカリナ、ギターで365日の紙飛行機、花は咲く、クライスラーの愛の喜びなど、たくさんの名曲が披露されました。



○難病連理事会

日時：3月16日(木)
会場：ふれあいランド岩手
第一・第二会議室

会場とZoomによるハイブリット形式で行われました。

○JPA幹事会

日時：4月9日(日)
会場：JPA事務局

難病連からは佐藤代表が参加いたしました。

○第6回神戸難病支援センター講演会

支援者が知っておきたい！おとなと子どもの炎症性腸疾患

日時：3月14日(火)
会場：Zoom

○宇治徳洲会病院WE B医療講演

隣がんにについて
日時：3月17日(日)
会場：Zoom



小慢自立支援センター

○障がいのある子どもと家族のケア研修会

「子どもと家族の支援をつなぐために」
日時：1月29日(日)
会場：Zoom

○精神保健に関する家族支援・市民啓発事業

家族リフレッシュ交流研修会
「在宅家族支援あれこれ」
日時：2月14日(火)
会場：ふれあいランド岩手

○強度行動障害セミナー(初級編)

「脳の情報処理に基づいた理解と対応」
日時：2月1日(金)
会場：YouTube

○小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援者養成研修

日時：2月17日(金)～3月27日(月)配信
会場：国立成育医療研究センターウェブページ

○難病連理事会

日時：4月28日(金) 13時30分から
会場：ふれあいランド岩手
第一・第二会議室

○難病連定時総会

日時：5月20日(土) 13時30分から
会場：ふれあいランド岩手
ふれあいホール

○国会請願

日時：5月15日(月)
会場：国会議事堂
前年度に皆様にご協力いただきました署名を提出いたします。

○県南交流会

日時：5月10日(水) 6月14日(水) 10時～12時
会場：奥州市水沢地域交流館アスピア

○国会請願

日時：5月14日(月)
会場：損保会館(東京都)



リモート参加者の声

RDD in いわて2023・理事会にリモート参加して
岩手県難病連の初の試みとして3月11日に「RDD in いわて2023」がふれあいランド岩手・ホールに

て開催された。

RDD（世界稀少・難治性疾患の日）がスウェーデンで2008年に始まった。目的は「より良い診断や治療により稀少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上をめざしている」ことであり、日本では2010年2月にイベントが開催され続けている。

今回、岩手県難病連のイベントとして開催された。ホールのイベントはリアルタイムでホールに出席できない人を対象に、初の試みとしてリモートでも配信された。

家庭の事情でイベントはもちろん、会議にも久しく出席できなかつた身として今回のリモート配信は本当に有難かった。リモートではあるが会場の臨場感は肌で体感できた。多少のトラブルありましたがホ

ールの皆様と共有共感
は充分、ドンマイです。

コロナ禍で社会はリモート勤務や会議が当たり前のように普及しました。しかし、そのためには機材の準備、運営などかなりのお金や準備に負担が掛かります。資金力が無いとできないのも事実です。リモート参加は希望する患者さん個人の負担となるため皆で知恵を出し合う必要があります。

もう、ふれあいランドに行くことさえ叶わな
いと思っていた矢先に
リモートの情報を頂き
ました。イベントに参加
理事会にも出席できま
したこと、大変な準備に
追われたスタッフ、関係
者に心より感謝と御礼
を申し上げます。社会参
加できたこと、この上の
ない喜びでありました。
色々な事情で会場や
会議に足を運べない方、
たくさんおられると思

います。もう一度、社会
参加しませんか。とって
も良かったです。

岩手県ミトコンドリア
病友の会

中村 康夫

お知らせ

5月20日（土）の定時
総会の後に、RDD
in いわて202
3でも演奏を披露した
『ポコ・ア・ポコ』のメ
ンバーによる演奏を予
定しております。

演奏はどなたでもお
聴きになれます。オンラ
インでも配信予定です。
詳細は今後難病連ホ
ームページでお知らせ
いたします。お電話・メ
ール等でもお問い合わせ
を受け付けておりま
す。



北海道・三陸沖
地震・津波に備え
を！
備蓄品とは災害時に
備えて日頃から自宅等
に備えておくものです。
避難所を利用しないで
自宅で避難生活を送る
「在宅避難」の際にも活
躍します。皆さんは備蓄
品の準備をされていま
すか？
備蓄品の準備の方法
として、「ローリングス
トック」があります。食
料や飲料水などがある
程度をストックしておき、
賞味期限・消費期限が近
づいた物から消費して
買い足すという方法で
す。
備蓄品は一度用意し
たら終わりではなく、定
期的な見直し・入れ替え
が必要です。ローリング
ストックも活用しなが
ら災害に対する備えを
していきましょう。

【参考ブログ】

難病カフェアミーゴ

https://ameblo.jp/ami
go2016/

加盟団体の活動

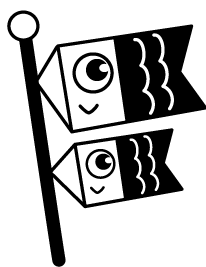
〇いわてIBD

・いわてIBDカフェ

日時：3月26日（日）

会場：zoom

令和3年12月以来、
久しぶりに開催しまし
た。



今後の活動予定

日本てんかん協会

岩手県支部（波の会）

・総会

日時：4月16日（日）

10時から

会場：盛岡市総合福祉セ
ンター

○岩手後縦靱帯骨化症

(OPPL)の会

・総会

日時：4月27日(木)

13時から

会場：ふれあいランド岩手

会議室

○日本ALS協会

岩手県支部

・交流会

日時：4月30日(日)

10時から

会場：ふれあいランド岩手

会議室

交流会はALSの

患者さんだけでなく、ど

なたでもご参加いただ

けます。

・理事会

日時：4月30日(日)

13時30分から

会場：ふれあいランド岩手

会議室

Zoom

○全国脊髄損傷者連合

会

岩手県支部

・総会

日時：5月20日(土)

13時から

会場：ふれあいランド岩手

会議室

○全国パーキンソン病

友の会 岩手県支部

・総会

日時：5月21日(日)

10時から

会場：渋民公民館

○岩手県腎臓病の会

・総会

日時：5月28日(日)

10時30分から

会場：ふれあいランド岩手

会議室



○ふれあいコール

日時：4月15日(土)

5月6日(土)

13時30分から

会場：ふれあいランド岩手

ふれあいホール

○ほのぼのコール

日時：4月24日(月)

5月29日(月)

10時から

会場：ほのぼのホール(乙部)

○コールひまわり

日時：4月23日(日)

5月28日(日)

13時30分から

会場：花巻まなび学園

音楽室

○生け花教室

日時：4月29日(土)

5月27日(土)

会場：ふれあいランド岩手

陶芸室

○いわて笑学校

いわて難病連分枝

日時：4月21日(金)

5月26日(金)

13時30分から

会場：ふれあいランド岩手

調理実習室

○車いすダンス

3月をもって活動を
終了いたしました。長い
間ご支援ありがとうございました。
ございました。



順不同・敬称略

(令和5年2月14日～4月

10日)

○賛助会費

千葉康弘、榊博子、佐

藤邦夫、小林マリ子、

藤原盛、小瀬川元子

○正会員費

小林雄吾、白土延子、澤

山禎信

○団体会費

全国パーキンソン病友

の会岩手県支部、岩手脊

髄小脳変性症友の会

○ご寄付

入れ歯リサイクル還付

金、丸大食品株式会

社、岩手脊髄小脳変性

症友の会、高山瞳・仁
志、車いすダンス協
会、柳内茜里



佐藤代表の巻頭言に

もある通り、今年は例

年よりも早いスピード

で桜が開花し、各地で

記録を更新していま

す。前号の編集後記で

「桜の開花が待ち遠し

い」と書きましたが、

思っていたよりも春は

早いスピードでやって

きましたね。

昨年度購入した機器

を使ってリモート通信

のホストをする機会が

増えました。覚えるこ

とが多くまだ不慣れで

すが、より多くの方に

難病連の活動に参加し

ていただけるように頑

張っていきたいです。

(庄子)